

原 著

「超重度障害児」の地域医療のあり方に関する研究

—— 岡山県下の一般病院における実態から ——

諸岡美知子¹⁾ 末光 茂¹⁾²⁾ 片岡直樹³⁾

旭川児童院¹⁾

川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科²⁾

川崎医科大学 小児科学教室³⁾

(平成 7 年 4 月 19 日受理)

A Study of the Community-Based Rehabilitation System for “the Most Severely Mentally and Physically Handicapped” Children

—— through the Current Survey at General Hospitals in Okayama ——

Michiko MOROOKA¹⁾, Shigeru SUEMITSU¹⁾²⁾ and Naoki KATAOKA²⁾

Asahigawa-Jidoin Children's Hospital¹⁾

Okayama, 703, Japan

Department of Medical Social Work²⁾

Faculty of Medical Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-01, Japan

Department of Pediatrics Kawasaki Medical School³⁾

Kurashiki, 701-01, Japan

(Accepted Apr. 19, 1995)

Key words : severely mentally and physically handicapped,
the most severely mentally and physically handicapped,
comprehensive medical-welfare system on the community-basis,
current survey in Okayama

Abstract

The purpose of this paper is to introduce the present condition of “the so-called most severely mentally and physically handicapped” children who need the intensive medical care such as a respiratory management for a long time at general hospitals in Okayama and to propose the important and future role of the comprehensive medical-welfare system on the community-basis of those children.

The total number of those children in Okayama prefecture (population : 2,000,000) was twenty-eight when the survey was done. Among them, twenty (74%) children were in-patients at general hospitals, two were out-patients and the rest of the children (6 children) were stayed in our hospital-home. Under the above condition, we should recognize the necessity for establishing the supporting system for those children and their family in our community.

要 約

呼吸管理等濃厚な医学的管理が継続して必要な、いわゆる「超重度障害児」の判定基準に基づいて岡山県下の一般医療機関での実態調査を行い、地域の中での総合的な医療・療育体制のあり方について検討した。岡山県下には28人の超重障児が把握された。20人(74%)が一般医療機関に入院、2人が在宅で外来管理され、6人が重症心身障害児施設に入所していた。今後、このような障害児のために、地域の中で総合的な支援システムを確立する方策について提言した。

はじめに

近年の新生児医療や救急救命医療技術の向上は、レスピレーター等による呼吸管理や濃厚な医療が継続して必要な最重度の障害児の増加をもたらし、その処遇は医療福祉の中でも大きな課題と思われる。このような医療介護度の高い障害児は従来の重症心身障害児の概念をこえているため、東京小児療育病院の鈴木康之らは超重度障害児(以下「超重障児」と略す)と呼び、表1のような判定基準をもうけている。これは、呼吸管理、食事機能、胃食道逆流現象、その他の項目に分け、その介護の程度、管理の比重により点数を加算し、25点以上が6ヵ月以上続く場合を超重障児と判定する。

今回、この判定基準を用い、岡山県下における超重障児の実態調査を行い、合わせて重症心身障害児施設(以下「重症児施設」と略す)における超重障児の実態と比較検討した。

また、このような長期間にわたって要医療の状態である超重障児の存在は、NICUや一般医療機関の中でも大きな問題となっており、彼らの処遇を地域医療の中で、どこがどのように担っていくのか、そのあり方について検討を加えた。

対象と方法

平成5年12月の時点で、全国の公法人立重症児施設70ヵ所にアンケート調査を施行し、その後平成6年9月に岡山県下の小児科医のいる29病院に対して、アンケート調査を施行した。超重障児の数、医療療育に対する考え方、合わせて超重障児の年齢・基礎疾患・超重障児になった原因・入所経路・超重障児になってからの期間・超重障児スコア等個別の情報についてもアンケート調査を施行した。また、重症児施設旭川児童院の昭和63年以降の死亡者も含めた超重障児14人の経過について調べ、処遇のあり方について検討した。

結 果

全国の重症児施設においては、67施設からの回答が得られ、回収率95.7%であった。平成5年12月の時点で38施設に156人の超重障児がおり、全入所者6521人中2.4%であった。また、岡山県下の医療機関からは26病院からの回答が得られ(回収率89.7%)、平成6年9月現在で7病院に外来2人を含め、22人の超重障児がおり、新生児室にて7人、一般小児科病院にて13人が入院していた(表2)。また、岡山県の重症児施設は、国立療養所南岡山病院と旭川児童院の2ヵ所であるが、国立療養所の方は0人で、旭川

表1 超重障児の判定基準

| | |
|--|-------|
| (以下の項目は、6ヵ月以上継続する状態の場合にカウントする) | |
| I. 運動機能：坐位まで | |
| II. 介護スコア： | |
| ▷ 呼吸管理： | (スコア) |
| 1. レスピレーター管理 | =10 |
| 2. 気管内挿管・気管切開 | =8 |
| 3. 鼻咽頭エアウェイ | =8 |
| 4. O ₂ 吸入または SaO ₂ , 90%以下が10%以上 | =5 |
| (+インスピロンによる場合)(加算) | =3 |
| 5. 1/h以上の頻回の吸引 | =8 |
| (または6回/日以上以上の頻回の吸引) | (=3) |
| 6. ネブライザー常時使用 | =5 |
| (またはネブライザー3回/日以上使用) | (=3) |
| ▷ 食事機能： | |
| 1. IVH | =10 |
| 2. 経管・経口全介助 | =5 |
| (胃腸瘻・十二指腸チューブなどを含める) | |
| ▷ 消化器症状の有無： | |
| 姿勢制御・手術などにもかかわらず、内服剤で抑制できないコーヒ様の嘔吐 ... | =5 |
| ▷ 他の項目： | |
| 1. 血液透析 | =10 |
| 2. 定期導尿(3回/日以上)・人工肛門(各) | =5 |
| 3. 体位交換(全介助), 6回/日以上 | =3 |
| 4. 過緊張により3回以上/Wの臨時薬を要するもの | =3 |
| *判定：I+IIのスコア合計25点以上=超重障児とする。 | |

表2 対象者

| | | 回 答 数 | 全入所者数 |
|--------------------------------|-------------|-----------------|----------------|
| ①公・法人立重症心身障害児施設 (H5年.12月現在) | 70施設 | 67施設 (95.7%) | 6,521人 |
| | 超重障児数 | 38施設 | 156人 (2.4%) |
| ②岡山県の医療機関 (H6年9月1日現在) | 29病院 | 26病院 (89.7%) | 15,076人 |
| | 超重障児数 | 7病院 | 入院20人 外来2人 |
| ③旭川児童院 (H6年9月1日現在) | 全入所者数 | 234人 | |
| | 超重障児数 | 6人 (2.6%) | |
| | 昭和63年以降全入所者 | 252人 | |
| | 超重障児数 | 14人 | |

児童院に6人の超重障児がいた。

1) 超重障児の基礎疾患

基礎疾患については、できるだけ原因にそった病名をつけてもらい、その他は脳性麻痺とした。また、超重障児になったと思われる原因についても調査した。

全国の重症児施設では、脳性麻痺と低酸素性虚血性脳症が多く、次いで先天代謝異常、変性疾患と事故による頭部外傷後遺症が多くみられた。一方、岡山県下の医療機関では、低酸素性虚血性脳症6人と、ウェルディニッヒホフマン病やネマリニンミオパチー等の神経筋疾患が6人と多いのが特徴的であった(図1)。

2) 年齢構成

図2のように、全国の重症児施設では白ぬきの棒グラフが示すように、5歳以下の年少児は14人(9.2%)で比較的少なく、6歳から30歳までに分散している傾向がみられたが、岡山県下の医療機関では、斜線の棒グラフが示すように5歳以下の年少児が13人と過半数を占めていた。

3) 超重障児スコアの分布

全国の重症児施設では、超重障児スコア25~29が68人、30~34が45人と合わせると、35未満の低いスコアの人が113人と77%を占めているが、岡山県下の医療機関では、各スコアに分散しており、35以上の高いスコアの人11人と半数を占めていた(図3)。

これは、レスピレーター管理の人が全国の重症児施設では149人中27人に対し、岡山県下の医

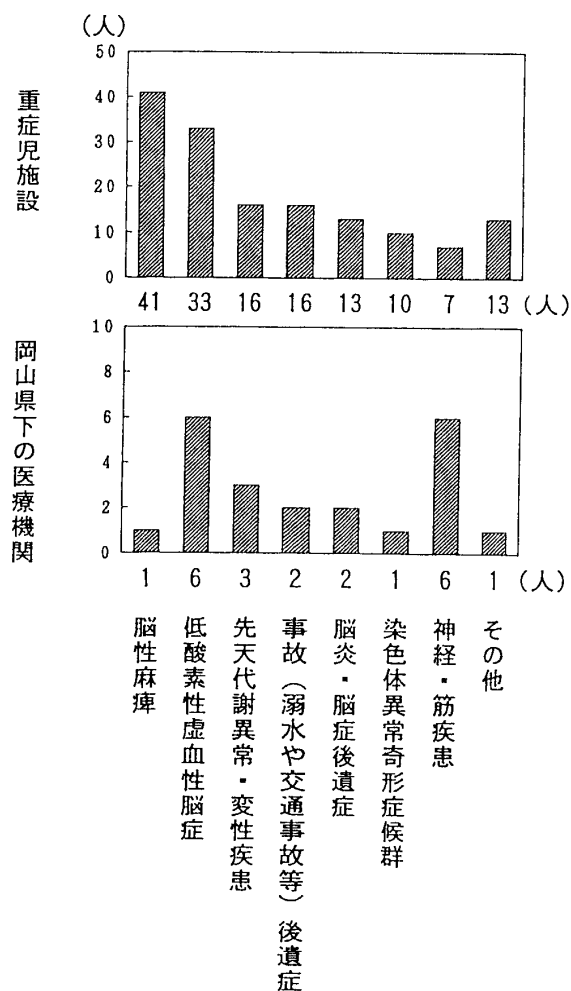


図1 基礎疾患

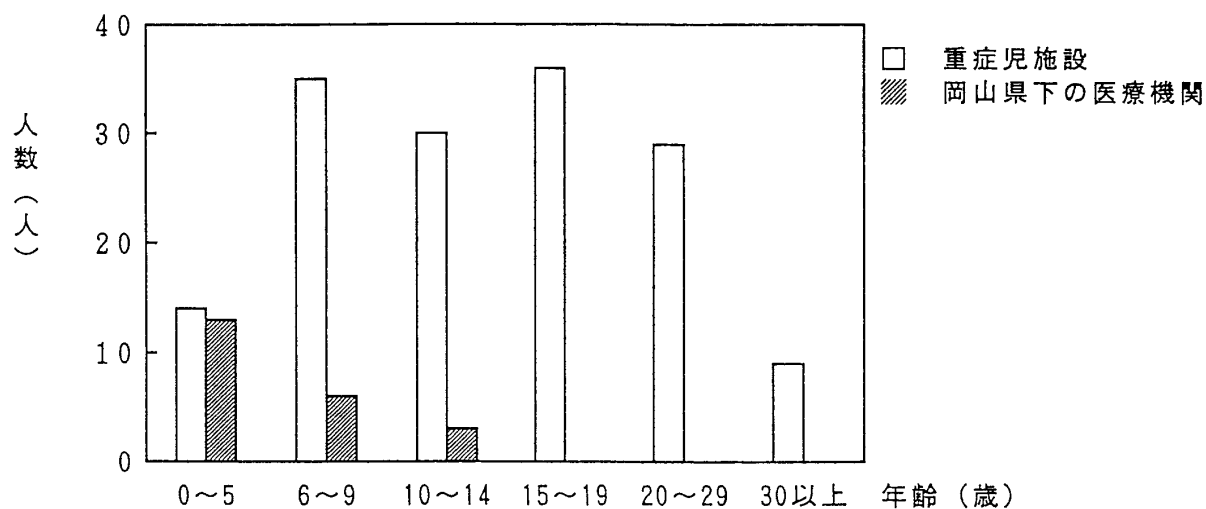


図2 超重障児の年齢構成

療機関では22人中17人、77%と高率であったことにもよると思われる。

4) 入所経路

全国の重症児施設では、大学病院・一般医療機関経由の入所が41人、NICU から直接あるいは医療機関・在宅を経て入所が23人、CICU・救命救急センター経由が9人であった。つまり、148人中医療機関経由の入所者は、合計73人と半数であり、このうち7割は医療機関にいたときに、すでに超重障児の状態になり、この状態で重症児施設に移行してきたケースであった(表3)。特に大都市部を中心にこの傾向が強かった。次に、旭川児童院の場合は、NICU 経由の人はいなかったが、医療機関からの入所が5人、在宅からが7人であった。後で経過を述べるが、図5に示すように、医療機関からの入所の5人のうち4人はすでに超重障児の状態での入院であった。また、今回岡山県下の医療機関での施設変更の希望は、あると答えているのは一部の医療機関のみで5人であった。しかし、充分なりハビリ、療育体制がとれず困っているという意見がみられた。

5) 超重障児になってからの期間

全国の重症児施設においては、5年未満が68人(46%)で、それ以上の半数が5年以上超重

表3 入所経路

| | 重症児施設 | 旭川児童院 |
|------------------------------------|-------|-------|
| ①大学病院, 一般病院から入所 | 41 | 5 |
| ②NICU から直接あるいは医療機関・在宅を経て入所 | 23 | 0 |
| ③CICU・救命救急センターから直接あるいは医療機関・在宅を経て入所 | 9 | 0 |
| ④在宅から入所 | 59 | 7 |
| ⑤その他の施設から入所 | 16 | 2 |
| 計 | 148 | 14 |

[岡山県の医療機関における施設変更の意向]

| | | |
|---------|-----------|-----|
| 施設変更の希望 | ①ある | 5 |
| | 重症心身障害児施設 | (4) |
| | 在宅へ | (1) |
| ②ない | | 12 |
| ③未定 | | 4 |

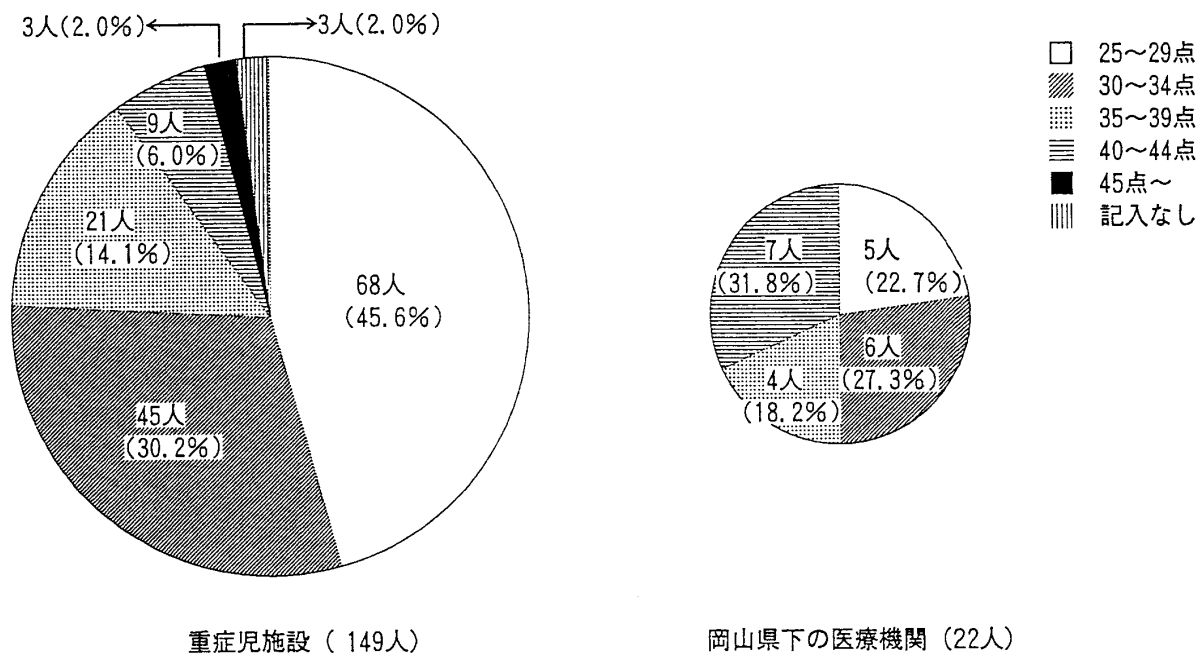


図3 超重障児スコアの分布

障児の状態が続いていた。また、岡山県下の医療機関では、5年未満が15人で68%、5年以上は7人の38%で、平均4年8ヵ月であった。重症児施設に比較すると、相対的に短いとはいえ全体として医療機関の中で長期化していることがわかった(図4)。

6) 医療療育についての考え方

岡山県下の医療機関にて病棟責任者に超重障児の医療療育についての考え方を聞いた。「生まれてきた以上は尊い生命であるからできる限りの努力をする」が12人と一番多く、次が「経過によって判断する」が10人であった。また、「両親の希望があれば積極的な措置を考える」が3人で、「積極的な医療は行わない」というのは0であった(表4)。

7) 旭川児童院の超重障児の経過

昭和63年以降の超重障児の経過を図5に示す。黒丸8例は死亡例で、白ぬきの丸は現在生存中の6例である。点線で示しているところは、児童院に入所前の超重障児になってからの期間をあらわしている。①のケースは変性疾患で、③・⑤は交通事故後の後遺症で、②は溺水後遺症で、すでに超重障児の状態で医療機関から直接入所してきたケースである。その他のケースは、進行性の基礎疾患の進行4例、アルツハイマー病の合併したケース1例、もともと重症児であったが、呼吸器感染等の合併症を繰り返す中で重

症化したケース5例である。

考 察

近年の障害児医療の中で、従来の重症心身障害児の概念をこえる濃厚な医療が継続して必要な障害児のグループが注目されだし、特に周産期に集中治療を受け、その後NICUに長期に入院している状況や、重症児施設に措置変更される事態が大都市圏を中心に急増している。

そこで、鈴木らは、平成3年度厚生省心身障害研究「新生児期、乳児期の生活管理のあり方に関する総合研究」の中で、このような障害児を超重障児と呼び、その定義と処遇における課題を述べている。また、1989年鈴木らは、全国のNICUにアンケート調査をし、年間NICU入院児23,735人のうち、6ヵ月以上の長期間NICUに入院しているケースが292人(1.2%)、このうち49人が死亡、31人はさらに入院を継続し、38人が他の診療科に転出していた。また、6ヵ月以前に退院したケースの中で要医療児は65人で、NICU入院児のうち合わせて134人(0.6%)が要医療児として継続医療されていた。このようなNICUに長期間入院する患児の存在は、集中治療を行う本来のNICUの役割にも影響を与え、また、子供達の発育発達のために必要な療育体制の不備も大きな問題となってきた。

一方、全国の重症児施設の実態調査の中でも、

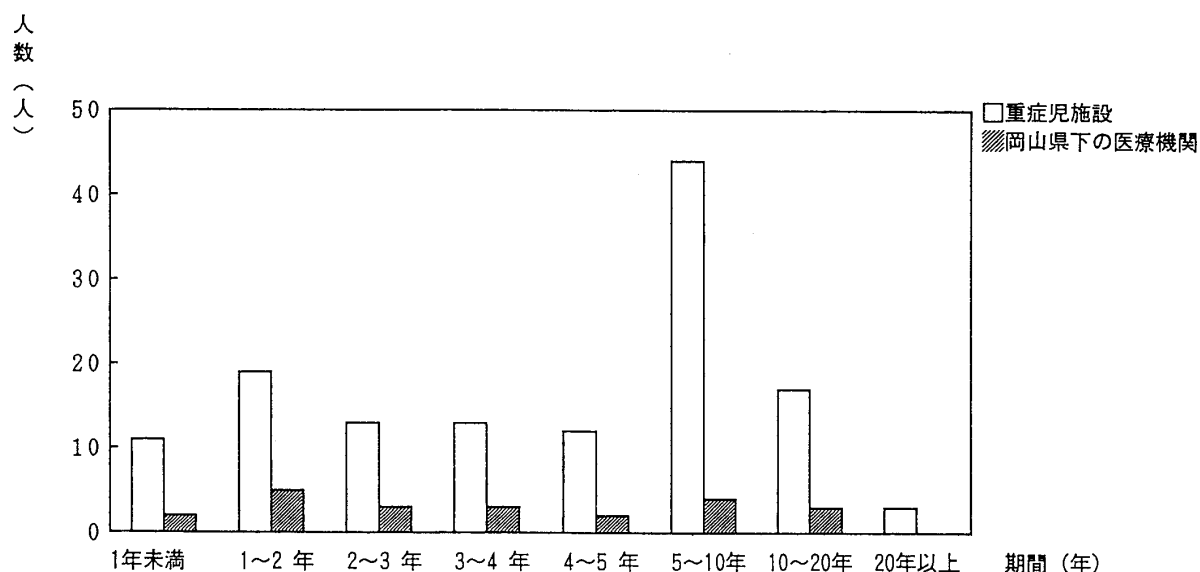


図4 超重障児になってからの期間

1993年4月1日現在30施設140人、1993年12月現在38施設156人、1994年4月1日現在180人と年々超重度障害児が増えてきている。1993年度の厚生省心身障害研究の報告書の中でも、筆者らはこのような超重度障害児の重症児施設への入所経路について調査したが、NICUから直接入所したケースは9人で全例超重度障害児の状態での入所であった。その他NICUから医療機関を経てや、在宅を経てのケースも合わせると149人中23人(15.4%)がNICU関連で発生したと考えられる超重度障害児の重症児施設への移行であった。

また、表3でみられるようにCICU、救命救急センターから直接あるいは医療機関・在宅を経ての重症児施設への入所は9人(6.3%)、大

学病院・一般医療機関からの入所は41人(27.5%)、このうち、すでに超重度障害児の状態での入所したケースは9人中5人、41人中27人であった。旭川児童院に63年以降入所していた超重度障害児14人中5人は、NICUからではなかったが、医療機関からの入所で、このうち4人は超重度障害児の状態での入所であった。

このように重症児施設の中には、NICUからひき続いて、医療が継続して必要な超重度障害児が入院してくるのみならず、中途障害で要医療の状態となったケースが医療機関から転院してくる場合、あるいは、重症児施設の入所者が基礎疾患の進行や悪化により超重度障害児となる場合がある。1993年の国立療養所の調査でも、43施設

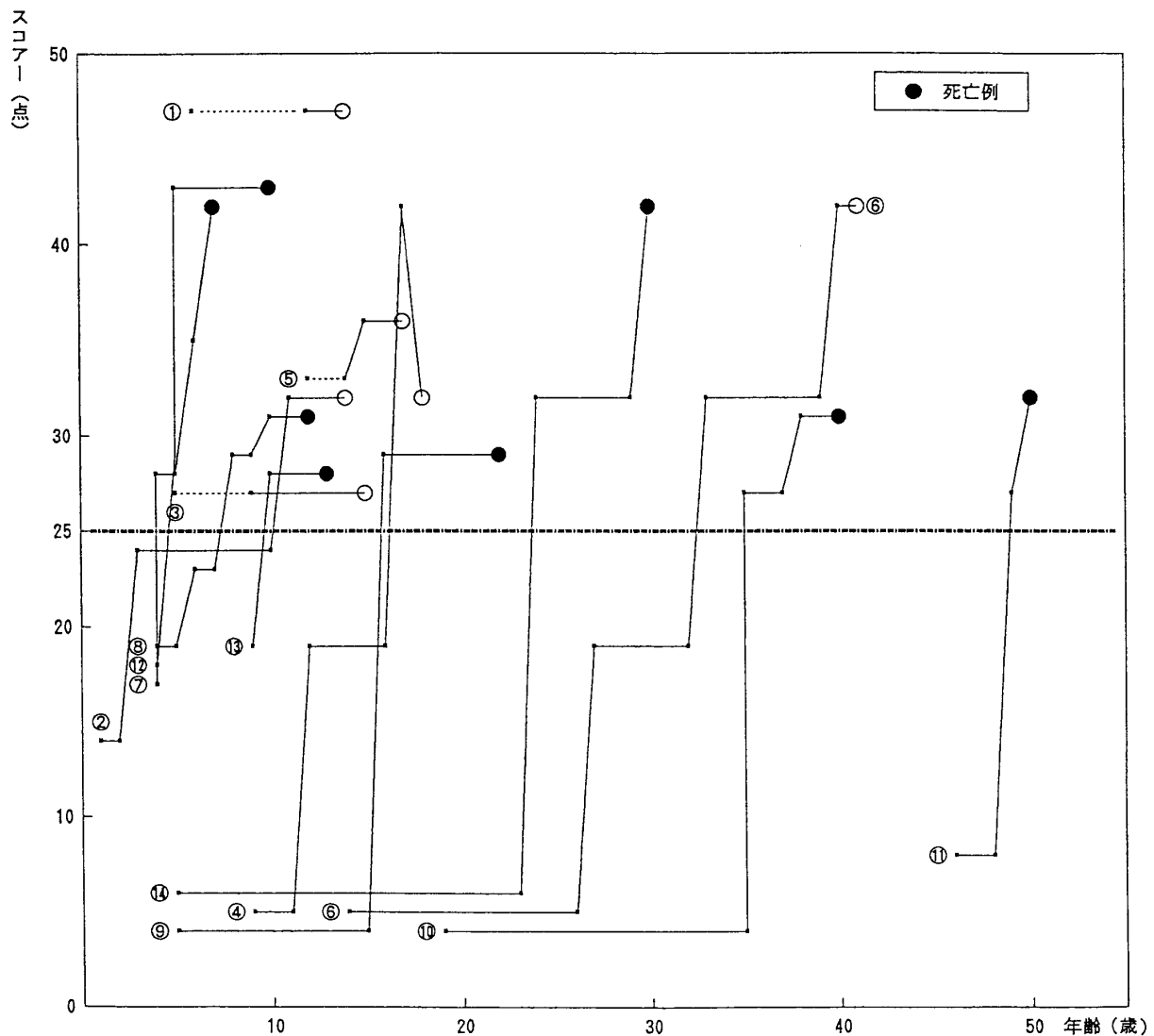


図5 旭川児童院の超重度障害児の経過

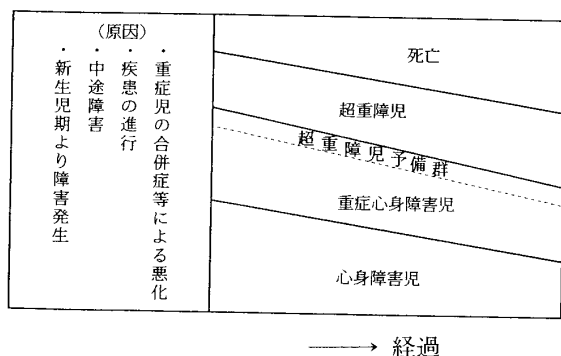


図6 超重障児の経過

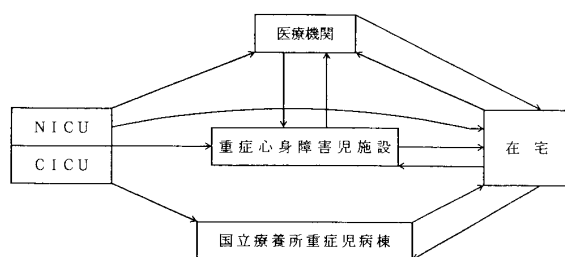


図7 超重障児の移行経路

表4 超重障児の医療や療育についての考え方

(26病院 重複回答あり)

| | |
|---------------------|----|
| a) 生まれてきた以上、できる限り努力 | 12 |
| b) 両親の希望があれば積極的に | 3 |
| c) 積極的な医療は行わない | 0 |
| d) 経過によって | 10 |
| e) 無記入 | 3 |

に188人の超重障児がいると報告されている(図6, 7)。

今回、人口200万人の岡山県下の小児科関連の医療機関には、外来2人、入院20人、重症児施設(旭川児童院)6人の合計28人の超重障児の存在が明らかになった。一般の医療機関に入院中の超重障児の施設変更の希望は、2施設から5人のみであったが、リハビリテーションや療育体制の不備な所に長期間にわたりいることの

弊害を訴えていた。

鈴木らは、1993年東京都で超重障児の実態調査を行い、194人の超重障児が確認されている。118人(約60%)が入院、30人(約15%)が在宅診療、46人(約25%)が重症児施設に入所していた。一方、山田らは、同時期に神奈川県での超重障児の実態調査を行い、54人の超重障児について報告している。入院33人、外来フォロー21人、重症児施設入所8人を合わせると合計62人であった。地域により医療事情も違うが、このような超重障児が長期間にわたり、NICUや一般医療機関にすることは望ましいことではない。本来のNICUや一般医療機関の機能の停滞ということのみではなく、子供達の発育発達に最も重要な時期に長期に入院し、早期療育への参加もほとんど困難な状況の中におかれていることは大きな問題と考える。

このような長期間にわたる要医療児は、医療機関から他の療育施設へ移行する流れが必要と思われる。しかし、入院中の超重障児を受け入れることができる施設は限られており、重症児施設の現状では、設備面、マンパワーの面からも限度がある。また、いくら障害が重く医療が必要でも、可能なかぎり在宅への移行が患児にとっても家族にとっても必要なことと考えるが、それを支えるバックアップシステムがない状況では、長期間入院せざるを得ない現状である。たとえ在宅に移行できたとしても、必要に応じて入院をしたり、デイケアやナイトケア等短期入所ができるシステムが必要で、重症児施設の役割は大きいと思われる。しかし、このような在宅障害児を支える医療療育施設は乏しく、今後、NICUやそれを有する施設の小児科およびその他の専門分野、重症児施設、保健行政等地域全体で役割分担と流れをつくると共に、新たな総合的な医療・療育のための整備が必要と考える。

文 献

- 1) 鈴木康之, 田角 勝, 山田美智子(1991) 障害児に対する早期乳幼児からの包括的医療が Quality of life に及ぼす影響とその効果的システム確立の研究. 平成3年度厚生省心身研究「新生児期・乳児期の生活管理のあり方に関する総合的研究」, 166—169, 170—172.

- 2) 鈴木康之, 工藤英昭, 仁志田博司 (1991) NICU 医療の動向と実態—第 1 報 NICU 長期滞在児の背景—. 周産期医学, **21**, 1067—1071.
- 3) 鈴木康之, 仁志田博司 (1991) NICU 医療の動向と実態—第 2 報医療を要する NICU 卒業児の実態—. 周産期医学, **21**, 1205—1209.
- 4) 鈴木康之, 志倉圭子 (1993) 超重障児実態調査—東京都1993年度調査から—. 厚生省心身障害研究・末光班「特別な配慮を要する心身障害児(者)の実態とその処遇に関する研究」, 平成 5 年度研究報告書, 128—130.
- 5) 山田美智子 (1993) 神奈川県における超重障児の実態調査について. 厚生省心身障害研究・末光班「特別な配慮を要する心身障害児(者)の実態とその処遇に関する研究」, 平成 5 年度研究報告書, 131—136.
- 6) 諸岡美知子, 末光 茂 (1993) 重症心身障害児施設における超重障児の実態. 厚生省心身障害研究・末光班「特別な配慮を要する心身障害児(者)の実態とその処遇に関する研究」, 平成 5 年度研究報告書, 119—127.
- 7) 末光 茂, 諸岡美知子, 林 優子他 (1994) 重症心身障害児のなかの「超重障児」に対するケアシステムに関する研究. 川崎医療福祉学会誌, **4**(2), 59—67.
- 8) 日本重症児福祉協会 (1993) 平成 5 年度実態報告書.
- 9) 仁志田博司他 (1988) 障害を有する NICU 退院児のホームケアシステムの現状と問題点. 小児科臨床, **41**, 691—699.